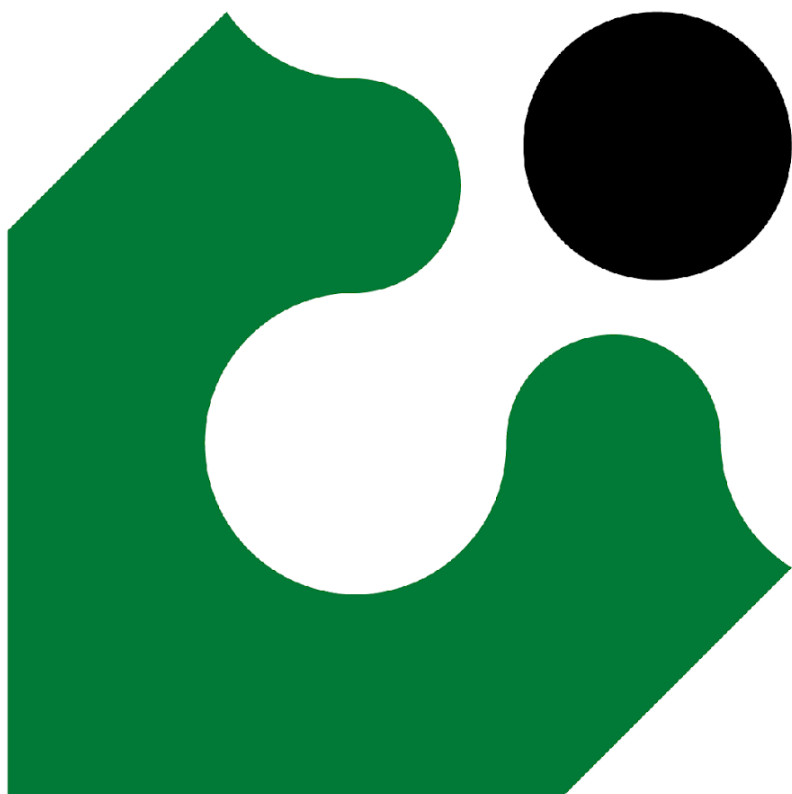


**Percorso integrato COT e RSA del distretto per la gestione domiciliare del paziente affetto da demenza con disturbi del comportamento**

Dr.ssa Cristina Acquati  
Dr. Roberto Luigi Busnelli

**Corso di formazione manageriale per  
la rivalidazione del certificato  
anno 2023 - 2024**



# Corso di formazione manageriale per la rivalidazione del certificato

Codice edizione: RIV 2301/BE

Ente erogatore: ECOLE

## GLI AUTORI

*Cristina Acquati, Direttrice del Distretto 8, ASST FBF-Sacco (Milano), [cristina.acquati@asst-fbf-sacco.it](mailto:cristina.acquati@asst-fbf-sacco.it)*

*Roberto Luigi Busnelli, Responsabile Sanitario, Gruppo Coopselios, [busnelliroberto@libero.it](mailto:busnelliroberto@libero.it)*

## Il Responsabile didattico scientifico

*Federico Lega, Professore ordinario, Università degli Studi di Milano*

### **Guida breve all'editing secondo stili pre-impostati**

Per utilizzare questo modello di documento è sufficiente posizionarsi nelle diverse sezioni e sostituire il testo di esempio con il proprio.

I numeri di pagina sono pre-ordinati e verranno aggiornati automaticamente.

Nelle pagine che seguono è stato impostato un esempio di documento nelle sue distinte parti: titolo, autori, paragrafi di testo, tavole, figure, riferimenti bibliografici. I testi utilizzati hanno esclusivamente uno scopo dimostrativo e possono essere modificati a seconda delle esigenze.

Qualora si ritenga utile comporre un indice delle parti del documento, può essere utilizzata la struttura appositamente predisposta. Essa si aggiorna posizionandosi sull'indice e tramite il tasto destro del mouse, attivando la voce "Aggiorna campo": in tal modo si aggiorna la numerazione. Se si ritiene di intervenire sui titoli dei paragrafi, per aggiornare l'indice è sufficiente utilizzare l'opzione "Aggiorna intero sommario".

In caso di stampa su carta, occorre selezionare dal menu di Word a sinistra, la funzione Stampa e, in seguito, il menu "Proprietà stampante", la voce Layout e, infine, attivare la voce "Libretto" (stampa fronte/retro).

Pubblicazione non in vendita.

Nessuna riproduzione, traduzione o adattamento  
può essere pubblicata senza citarne la fonte.

Copyright® PoliS-Lombardia

**PoliS-Lombardia**

Via Taramelli, 12/F - 20124 Milano

[www.polis.lombardia.it](http://www.polis.lombardia.it)

## INDICE

INDICE	3
INTRODUZIONE	5
OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO	13
DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO	14
DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE	15
ANALISI DEI COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE	19
RISULTATI ATTESI	20
CONCLUSIONI	21
CONTRIBUTO PERSONALE (in caso di project work di gruppo)	22
RIFERIMENTI NORMATIVI	23
BIBLIOGRAFIA	24
SITOGRAFIA	25

Percorso integrato COT e RSA del Distretto per la gestione domiciliare del paziente affetto da demenza con disturbi del comportamento

## INTRODUZIONE

La demenza è una malattia cronico degenerativa caratterizzata da una lenta e progressiva degenerazione neuronale che compromette le capacità cognitive e funzionali della persona. La demenza di Alzheimer altamente invalidante rappresenta il 60% di tutte le demenze e la sua prevalenza è in continuo aumento a causa del fenomeno di invecchiamento della popolazione, una delle più significative emergenze che i sistemi socio sanitari si trovino ad affrontare da alcuni anni per l'impatto che ha sui servizi assistenziali e sulle famiglie.

I dati relativi alla prevalenza della demenza riportati negli studi condotti in diversi paesi industrializzati, indicano tassi abbastanza comparabili, che oscillano intorno all'8% nei soggetti con età superiore ai 65 anni. La prevalenza specifica per classi di età è intorno all'1% nei soggetti di età compresa tra i 65 e 69 anni e raddoppiando approssimativamente ogni 5 anni di età, arriva ad oltre il 30% nel gruppo di età compresa tra gli 85 e 89 anni. In Italia, secondo lo studio ILSA del CNR la demenza interessa il 6,4% delle persone oltre i 65 anni, il 7,2% delle donne e il 5,6% degli uomini.

Il tasso di incidenza annuale è stimato in circa l'1% nei soggetti di età superiore ai 65 anni. Secondo il Piano Nazionale Demenze la stima delle persone affette è di oltre 1.200.000 circa. La principale fonte di supporto assistenziale, anche secondo l'ultima indagine CENSIS (2015), proviene dalla famiglia, che si fa carico dell'assistenza, mettendo a rischio anche la propria salute psico-fisica. È necessario quindi costruire una rete di servizi relativa ai bisogni di tali persone. Infatti progettare ed approntare servizi di assistenza e intervenire con approcci terapeutici non solo farmacologici, rappresentano attualmente le uniche possibilità per assicurare loro una qualità di vita accettabile e dignitosa.

Nel parlare di demenza è necessario ricordare che, accanto all'individuo colpito dalla malattia, esiste una seconda "vittima": la famiglia. La malattia di Alzheimer infatti può essere giustamente considerata una malattia sociale, poiché, sebbene colpisca una singola persona, provoca disagio anche nelle persone vicine ad essa. Assistere un paziente affetto da demenza è un lavoro faticoso che si ripercuote sul suo stato di salute fisica, ma soprattutto sullo stato psicologico di chi se ne prende cura, perché oltre a far fronte alle difficoltà pratiche causate dalla malattia come la necessità di organizzare l'ambiente dove si vive e la necessità di prestare cure e assistenza continue, ciò che maggiormente pesa al familiare è di dover perdere progressivamente una persona cara, di accettare che la persona che si ha davanti non sarà più quella di prima. È sulla famiglia che grava la maggior parte dell'assistenza a questi pazienti; infatti, circa l'80% di essi vive a domicilio con i propri familiari e la loro istituzionalizzazione si verifica dopo qualche anno nei casi di difficoltà assistenziale o viene a mancare il supporto familiare.

Perciò molto spesso la famiglia si trova a dover affrontarne tutte le varie fasi; la solitudine, l'abbandono e la mancanza di informazioni precise sono i fattori che rendono difficile e pesante la vita di chi è vicino ad un malato. Infatti, in alcuni casi ciò che porta la famiglia alla decisione di istituzionalizzare il proprio caro è la sensazione di non farcela più a sopportare e a fronteggiare la situazione, lo stress percepito e i disturbi correlati, piuttosto che i peggioramenti oggettivi della patologia.

In ogni progetto che prevede la presa in carico e gestione del paziente quindi deve essere necessariamente considerato il ruolo dei familiari e, soprattutto, di quella persona che in prima linea si trova coinvolta nella cura del malato, il *caregiver*.

## Percorso integrato COT e RSA del Distretto per la gestione domiciliare del paziente affetto da demenza con disturbi del comportamento

Verranno considerati i sentimenti e i problemi che i familiari si trovano a dover gestire nel momento in cui viene comunicata loro la diagnosi di demenza. Si inizierà con riassumere tutto il processo dall'accettazione della malattia alla elaborazione del lutto; si descriverà in seguito quali possono essere i disturbi correlati allo stress che possono colpire chi quotidianamente si trova impegnato in prima linea nella cura del malato.

Nasce un approccio di tipo riabilitativo dopo aver valutato l'impatto della malattia sulla persona e aver condotto un accurato bilancio delle abilità che il paziente ha perduto e delle abilità che il paziente ha conservato. Gli obiettivi del Gentlecare sono così riassumibili:

- promuovere il benessere della persona, dando al termine *benessere* il significato del "miglior livello funzionale possibile in assenza di condizioni di stress";
- risolvere o controllare i problemi comportamentali;
- ridurre lo stress di chi assiste;
- ridurre l'utilizzo di mezzi di contenzione fisica e/o farmacologica.

Così come quando un paziente perde l'uso di un arto in seguito ad una amputazione si pensa di intervenire costruendo una protesi che consenta al paziente di riprendere a deambulare, quando un paziente sofferente per demenza perde progressivamente le diverse abilità cognitive, occorre costruire una protesi, tanto più complessa quanto complessa è la perdita, che supporti il paziente nella sua relazione con l'ambiente, umano e non. L'intervento protesico poggia su tre componenti che interagiscono in una relazione dinamica: "*spazio fisico – programmi – persone*".

Per quanto concerne lo spazio questo deve garantire oltre alla sicurezza anche il comfort del paziente, nonché contenere elementi terapeutici che ne facilitino la lettura e la comprensione da parte della persona demente. L'andamento della malattia fa sì che il paziente abbia sempre maggiori difficoltà nella comprensione dell'ambiente e dei messaggi che dall'ambiente derivano.

Tanto più l'ambiente in cui il paziente vive ha caratteristiche di familiarità, tanto più il controllo del paziente su quell'ambiente sarà agevolato. Maggiore il controllo che il paziente avrà, minori saranno le paure e le ansie che possono derivare dalla sensazione di estraneità. La casa deve quindi sempre rappresentare l'elemento ispiratore di ogni modifica ambientale. Anche le tecnologie più sofisticate possono essere utilizzate per rendere l'ambiente sicuro, ma devono essere riportate in una dimensione di familiarità e normalità per i pazienti.

I programmi devono tenere conto delle attività di base della vita quotidiana, ma anche dei contenuti relazionali ed affettivi; non devono inoltre essere imposti ma nascere dal contesto di vita e culturale della persona; la giornata della persona demente deve assomigliare il più possibile ad una giornata di vacanza. Le attività devono costituire opportunità di recupero di un significato e di una identità individuale che il paziente spesso non è in grado di recuperare spontaneamente. Le persone includono tutti coloro che si occupano del paziente, staff, familiari e volontari. Diventa cruciale realizzare *una alleanza terapeutica* che consenta di avere la massima condivisione possibile del programma di cura individualizzato. La comprensione della patologia, del suo impatto sul paziente, con la conoscenza del contesto di cura consente anche di affrontare diversamente i disturbi comportamentali frequenti nei pazienti dementi, adattando le richieste dell'ambiente alle effettive capacità del paziente e non viceversa.

## Percorso integrato COT e RSA del Distretto per la gestione domiciliare del paziente affetto da demenza con disturbi del comportamento

La formazione di chi assiste diventa quindi il punto di partenza per ogni intervento di Gentlecare; la motivazione, la capacità di osservare il comportamento dei pazienti e di vivere in modo empatico le loro difficoltà, sono gli altri cardini del lavoro di chi assiste.

Helles e Lorenzen sottolineano che in letteratura la continuità dell'assistenza viene descritta a tre livelli: i) livello interpersonale, focalizzato sulla relazione diretta tra paziente e medico o infermiere; ii) livello intra-organizzazione, focalizzato sullo scambio di informazioni tra i diversi erogatori di prestazioni sanitarie all'interno di una stessa struttura; iii) livello inter-organizzazione, focalizzato sul coordinamento tra i diversi fornitori di cure mediche da parte di più di una organizzazione; la presenza di informazioni conflittuali o la mancanza di informazioni date al paziente è emerso come un ostacolo alla continuità delle cure. Quando ci si focalizza sulla continuità ospedale-territorio ci si confronta con logiche divergenti; **gli ospedali sono orientati alla malattia ed hanno necessità di dimissioni precoci, ridotte ri-ospedalizzazioni e ridotta durata di degenza; l'assistenza territoriale è invece orientata alla promozione del benessere, con sforzi volti a far superare al soggetto il ruolo di malato.**

Una revisione sistematica degli interventi per migliorare il passaggio di consegne circa la cura del paziente dal team ospedaliero ai medici di base ha mostrato che **piani di gestione multi-componenti**, che includano accordi sulle terapie farmacologiche, utilizzo di strumenti elettronici per facilitare la comunicazione e un coinvolgimento condiviso nel coordinare il follow-up del paziente, **riducevano le ri-ospedalizzazioni e miglioravano la soddisfazione dei pazienti.** Una metanalisi ha rilevato che le visite domiciliari preventive riducevano del 34% i ricoveri in strutture di assistenza residenziale. Uno studio di Wee SL et al. ha valutato l'efficacia di un **programma di transitional care per anziani complessi, e cioè di età  $\geq 65$  anni, con multimorbilità, che assumevano più di 5 tipi di farmaci, con ridotta mobilità, ridotte capacità di cura di sé, deterioramento cognitivo, malattie croniche, scarso supporto sociale e storia di ripetuti ricoveri ospedalieri o accessi al Pronto Soccorso negli ultimi sei mesi; i pazienti arruolati nel programma** venivano affidati a "coordinatori delle cure", generalmente infermieri o assistenti sociali, che lavoravano con i pazienti già a partire dal ricovero in ospedale e successivamente tramite contatti telefonici e visite domiciliari aiutavano i pazienti e le loro famiglie a gestire il percorso terapeutico, ma coordinavano anche l'eventuale invio dei pazienti ad altri servizi assistenziali sul territorio che offrivano ad esempio cure giornaliere o domiciliari. Quando confrontati con una coorte di controllo di **pazienti non arruolati nel programma, i pazienti che avevano ricevuto l'assistenza transizionale presentavano un rischio significativamente ridotto di ri-ospedalizzazioni non programmate ed una migliore qualità di vita e percezione soggettiva di salute.**

Nyweide et al. in uno studio di coorte retrospettivo su pazienti con età  $\geq 65$  anni hanno rilevato che **la continuità assistenziale**, misurata come condivisione delle visite al paziente da parte dei medici ed erogazione delle visite da parte di un singolo fornitore, era associata ad un ridotto rischio di ospedalizzazione, anche se non aveva effetti sulla mortalità. Takahashi et al. in uno studio pilota di coorte prospettico hanno rilevato una **riduzione del 10% nel tasso di riammissioni in ospedale nei 30 giorni successivi alla dimissione in pazienti di età  $< 65$  con elevato rischio di ri-ospedalizzazione** partecipanti ad un programma di assistenza transizionale rispetto a pazienti che seguivano i percorsi tradizionali; il programma di transizione prevedeva un contatto iniziale con il paziente durante il ricovero da parte di un team composto dal medico di base, il geriatra, il case manager e l'infermiere e successivi contatti domiciliari per 30 giorni da parte di un infermiere. Rosenberg ha rilevato una riduzione del numero e della durata dei ricoveri e degli accessi al Pronto Soccorso in un campione di 248 anziani fragili dopo un anno dall'ingresso in un programma di assistenza primaria interdisciplinare ed integrata a domicilio realizzato in Canada; tale modello utilizzava una **valutazione geriatrica multidimensionale, la fornitura di cure domiciliari, cartelle cliniche elettroniche, comunicazioni maggiormente frequenti con i caregiver e i pazienti tramite telefono cellulare ed e-mail, sistemi di monitoraggio.**

## Percorso integrato COT e RSA del Distretto per la gestione domiciliare del paziente affetto da demenza con disturbi del comportamento

Sorlini et al. presentano un modello di assistenza ai soggetti con patologie croniche, il Chronic Related Groups (CReG), in cui assicurano la continuità dell'assistenza fornendo tutti i servizi ambulatoriali necessari per una buona gestione delle patologie del soggetto (consulenze mediche, terapie, protesi, ospedalizzazione domiciliare, ecc). Tarquini et al. presentano un'esperienza con un modello di continuità ospedale territorio basato sulla collaborazione tra ospedale, medici di base ed Università, che si rivolge perlopiù ai pazienti anziani con comorbidità. Gli autori individuano vari strumenti per la continuità: i contatti frequenti tra ospedale e medici di base, un database dedicato che possa essere facilmente condiviso con i medici di base, una lettera di dimissione completa di informazioni sugli interventi condotti durante il ricovero, informazioni per il follow-up, terapia farmacologica scritta in modo leggibile con caratteri di grandi dimensioni e che specifichi in modo chiaro quale terapia il paziente dovrà continuare ad assumere dopo la dimissione e quale invece dovrà sospendere; ad un anno dall'inizio del programma la durata dei ricoveri era diminuita così come la percentuale di pazienti ricoverati provenendo da altri reparti ospedalieri.

### 1.1 Il Contesto

#### 1.1.1 Distretto Sociosanitario

Il Distretto deve costituire l'ambito prossimo alla comunità, in cui attuare il coordinamento funzionale ed organizzativo della rete dei servizi sanitari e sociosanitari territoriali. Il Distretto e il suo Direttore hanno la funzione, in collaborazione con ATS, con i Medici di Medicina Generale e con I Pediatri di Libera Scelta, di garantire sul territorio di competenza la valutazione dei bisogni di salute della popolazione, in particolare delle persone più fragili, di suggerire priorità d'azione, anche nell'orientamento dei livelli di produzione delle attività sanitarie, verificando i risultati in termini di salute della propria popolazione, di garantire le cure domiciliari a tutti coloro che le necessitano. Con il trasferimento in ASST delle funzioni del Dipartimento Cure Primarie di ATS, i Distretti ne hanno assunto alcune funzioni tra cui le attività di scelta e revoca, la gestione ADP e valutazione dei flussi delle prestazioni, le ricusazioni, le segnalazioni/gestione URP, la vigilanza sull'attività convenzionata. Compito fondamentale delle direzioni di distretto è il coinvolgimento dei medici di medicina generale e dei pediatri di famiglia attraverso le figure dei referenti AFT dando così piena attuazione ai contenuti dell'ACN aprile 2022. il coinvolgimento delle AFT nella realtà territoriale è indirizzato alla semplificazione dei percorsi del cittadino, alla presa in carico del paziente cronico, alla gestione delle fragilità in collaborazione con i servizi presenti nelle case di comunità in collaborazione, alla promozione della salute e agli interventi di prevenzione primaria.

**Tabella 1. Descrizione del Distretto municipio 8 Milano**

Collocazione e confini	A ovest con distretto 7, a est con distretto 9 a sud con distretto 1 e a nord con ASST Rhodense	
N. residenti	190.000	
% residenti rispetto ad ASST	13.4	



Percorso integrato COT e RSA del Distretto per la gestione domiciliare del paziente affetto da demenza con disturbi del comportamento

Assistiti over 65 anni	44.226	24%
Assistiti stranieri	33.428	18%
Assistiti con patologie croniche	61.469	33.16%
Assistiti cronici monopatologici	31.024	17%
Assistiti cronici con 2-3 comorbidità	22.041	12%
Assistiti cronici con oltre 3 comorbidità	8.404	5%
Assistiti con disabilità	19.154	10

\*% residenti rispetto ad ASST Dati Distretto

6334 residenti con disabilità del sistema nervoso e funzioni mentali

695 residenti con disabilità delle funzioni sensoriali

2717 residenti con disabilità del sistema nervoso e funzioni motorie

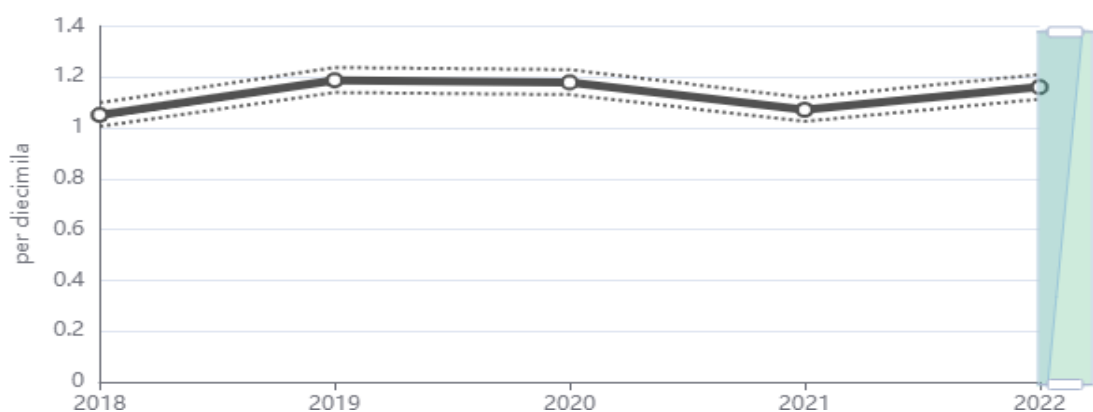
**2315 pazienti con diagnosi di demenza di cui**

**231 pazienti in ADI = 10%**

**73 frequentano i centri diurni = 3%**

### Trend dell'indicatore (per diecimila)

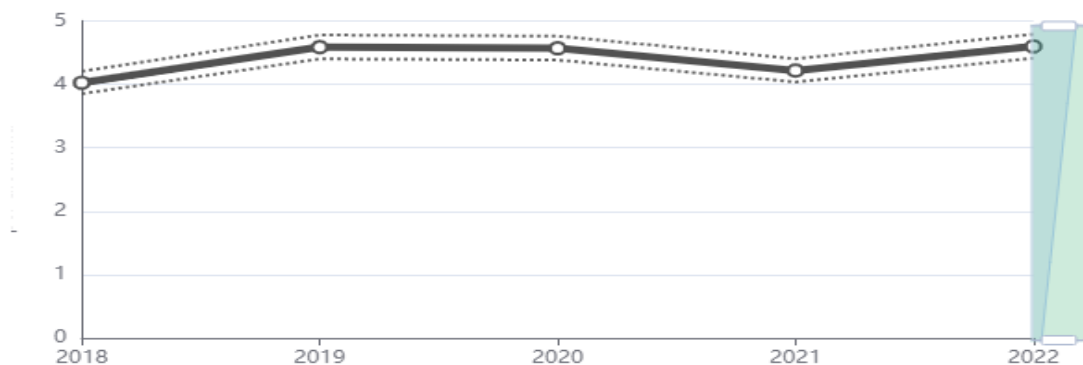
Prevalenza di residenti con diagnosi di demenza



## Trend dell'indicatore (per diecimila)



Prevalenza di residenti over 65 anni con diagnosi di demenza



### Servizi distrettuali

Pua cot	Cdc Farini cdc Accursio
Vaccinazioni e Sorveglianza Malattie Infettive	Sede Accursio e distaccamento cdc Farini
attività consultoriali ed adozioni	Sede Accursio sede Aldini
SC SerD CPS sede Aldini Noa sede Perini Uompia sede Aldini sede Cilea	Sede Accursio
SC Assistenza Protesica ed Integrativa	Sede Accursio
Punto Unico di Accesso	Cdc Farini cdc Accursio

Percorso integrato COT e RSA del Distretto per la gestione domiciliare del paziente affetto da demenza con disturbi del comportamento

Servizio Dialisi e Rimborsi	Solo ritiro domande presso pua
Assistenza sanitaria all'estero e accesso all'assistenza sanitaria per cittadini stranieri	Solo ritiro domande presso pua
Servizio di Scelta e Revoca	Cdc Farini cdc Accursio
Astensione anticipata dal lavoro per gravidanza a rischio	Segreteria distretto
Collegio Alunno Disabile	no
Attività PdA/PdR (Identificazione e Registrazione degli Utenti Titolari) e di gestione dei ricettari	Si gestione ricettari non pda pdr cdc farini
Attività di trasfusioni domiciliari	si
Autorizzazione e rimborsi cure climatiche	Ritiro domande presso pua
Attività URP e ricusazioni MMG	Gestite dalla direzione del distretto

Le CdC sono le sedi fisiche di prossimità, il primo punto di riferimento per i cittadini sul territorio per quanto concerne la salute. Nelle CdC vengono assicurati i servizi amministrativi quali scelta e revoca, prenotazione di esami o visite, segnalazioni o gestione della domanda; viene costruita la logica degli interventi (valutazione, programmazione, prenotazione, affido e forniture) e vengono erogate prestazioni specialistiche. Nelle CdC lavorano in modo integrato diversi professionisti: medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, specialisti ambulatoriali, specialisti ospedalieri, infermieri, riabilitatori, ostetriche, assistenti sociali, psicologi.

Le COT svolgono una funzione di coordinamento della presa in carico della persona e di raccordo tra servizi e professionisti coinvolti nei diversi setting assistenziali: territoriali, sanitari, sociosanitari ed ospedalieri. Coordinano i servizi domiciliari e si avvalgono anche di strumenti di telemedicina per garantire la continuità territoriale. Nel municipio 8 sono presenti due COT. L'attuale scenario di sviluppo ed evoluzione del sistema sociosanitario e l'esperienza dell'emergenza COVID19 determinano la necessità di introdurre un **modello assistenziale infermieristico orientato alla famiglia e alla comunità** capace di garantire una **risposta tempestiva** in collaborazione con tutti i servizi sanitari,

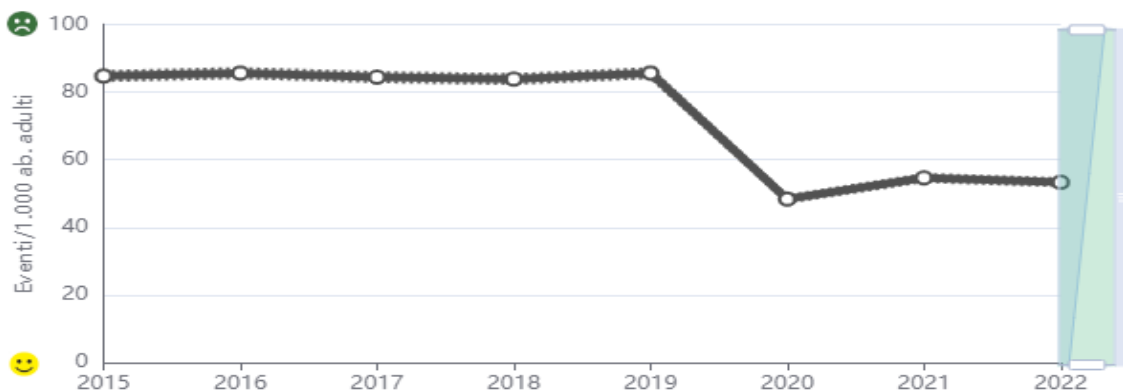
## Percorso integrato COT e RSA del Distretto per la gestione domiciliare del paziente affetto da demenza con disturbi del comportamento

sociosanitari e sociali, ai bisogni della popolazione. L'assistenza sanitaria territoriale diventa luogo elettivo per **attività di prevenzione e promozione della salute**, percorsi di **presa in carico della cronicità/fragilità** e della **personalizzazione dell'assistenza**. Comporta la valutazione proattiva dei bisogni dei cittadini e la presa in carico durante tutto il processo assistenziale imponendo l'inserimento di una **nuova figura professionale quale l'IFeC l'Infermiere di Famiglia e della Comunità** che provvede alla Valutazione Multidimensionale dei bisogni sociosanitari assistenziali e dell'orientamento alla rete dei servizi territoriali e facilitazione; presa in carico e monitoraggio di pazienti cronici/ fragili anche in collaborazione con l'assistente sociale e la psicologa di comunità; promozione di corretti stili di vita e interventi di educazione sanitaria alla persona, alla famiglia e alla comunità locale; opera all'interno delle Case di Comunità o al domicilio, quando le condizioni della persona lo rendano necessario e collabora attivamente con il MMG e gli specialisti ambulatoriali per costruire il percorso di cura del paziente fragile

### Trend dell'indicatore (Eventi/1.000 ab. adulti)



Tasso standardizzato di accessi in PS nei giorni feriali dalle ore 8.00 alle ore 20.00 di adulti con codice di dimissione bianco/verde



## **OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO**

L'obiettivo del progetto si pone nell'ambito del PNRR e del DM 77/22 favorendo la continuità assistenziale tra le diverse figure professionali e i setting di cura coinvolti nella presa in carico della persona fragile e demente a domicilio associato a disturbi del comportamento. Prevede una definizione di percorso condiviso tra COT e RSA del distretto ASST e MMG fornendo una collaborazione e scambio di informazioni tra professionisti sanitari e socio sanitari con competenze in geriatria nella gestione multidisciplinare dei soggetti affetti da demenza per fronteggiare le difficoltà sperimentate di carenza di specialisti geriatri del SSR. La difficoltà ad organizzare un servizio di geriatria domiciliare comporta la faticosa mobilitazione di questi pazienti fragili con elevati costi economici e sociali che in molti casi portano ad un abbandono dei percorsi di cura e monitoraggio.

Lo scopo del progetto è migliorare l'aspetto cognitivo, comportamentale e funzionale del paziente fragile e demente favorendo la riduzione degli accessi in pronto soccorso ed eventuali ricoveri per cadute, sedazione o agitazione e allungamento dei tempi di istituzionalizzazione. Inoltre permette di migliorare l'aspetto psico-affettivo della figura del *caregiver* che assiste domiciliariamente il malato, introducendo nuovi aspetti organizzativi e relazionali.

## DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO

I destinatari sono i pazienti fragili con demenza, associati a diversi gradi, con disturbi del comportamento e alle loro famiglie attraverso la loro presa in carico con figure di supporto; dal medico geriatra che attraverso visite domiciliari o in ambulatori dedicati in RSA, oltre all'utilizzo della telemedicina e teleconsulto al MMG, fornisce informazioni sulla gestione del paziente, rivalutazione terapeutica ed eventuali richieste di ausili o professionisti del settore, comunica al medico di medicina generale (MMG) l'andamento delle valutazioni, interagisce con l'infermiera di famiglia e comunità (IFeC) per le necessità del paziente e del caregiver, richiede indagini di 2° livello. La COT coordina gli interventi tra i vari professionisti e intercetta le necessità e i bisogni di nuovi pazienti. È possibile la riduzione degli accessi in PS, ricoveri ospedalieri e allungamento dei tempi al proprio domicilio con minor spesa del SSR e dei costi sociali.

Tabella valorizzazione economica drg

drg 425 disfunzioni psicosociali	euro 2329
drg 432 altre diagnosi relative a disturbi mentali	euro 2562
drg 449 avvelenamenti effetti tossici da farmaci	euro 2750
drg 467 altri fattori che influenzano lo stato di salute	euro 1665
drg 462 riabilitazione	euro 2127
tariffa media giornaliera di ricovero in lungodegenza	euro 184
tariffa sanitaria giornaliera a carico di regione per ricovero in RSA secondo classificazione S.OS.I.A.	euro 31,60 – 62,00
tariffa alberghiera media in RSA a carico delle famiglie per città metropolitana	euro 90

## DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE

I pazienti dementi a qualsiasi grado o evoluzione con associati disturbi del comportamento rientrano nella condizione di essere eleggibili per la presa in carico. Indipendentemente dalla diversità delle diagnosi di demenza o dalla fonte da cui arriva la diagnosi, i pazienti dementi possono accedere alle cure fornite dall'assistenza multidisciplinare.

La proposta di presa in carico può avvenire dal MMG e/o dal caregiver che si rivolge al PUA da altri servizi territoriali (COT). Una volta individuato, il paziente demente dovrà essere indirizzato alla COT del distretto di appartenenza che verrà preso in carica dall'infermiere di famiglia e comunità (IFeC) di tale struttura. Eseguirà una valutazione delle performance motorie e cognitive facendo una analisi dei bisogni compilando il test di autonomia motoria (*Barthel-ADL-IADL-MNA*), test di cognitivà e comportamentale (*MMSE-NPI-GDS*) avendo chiaro il quadro di disabilità osservata. In questo modo avrà chiaro la gravità del quadro clinico. Alla luce della valutazione svolta dall'infermiere compilerà un PAI di attivazione alla presa in carico. L'attivazione del medico con competenze in geriatria avviene successivamente e programmerà una visita domiciliare per analizzare e condividere con i familiari il percorso da effettuare e programmare. Compilerà il PAI e riferirà alla COT con un tavolo multidisciplinare tra i vari professionisti che possono interessare l'IFeC, l'assistenza domiciliare e il responsabile della COT. Nel tavolo di convocazione vengono esplicitate le condizioni cliniche e la gravità del caso con i bisogni assistenziali e sanitari, le metodiche da utilizzare, i cambiamenti da effettuare e i consigli dati al caregiver. La relazione finale viene scritta sul PAI e messa a disposizione dell'equipé, nonché del MMG e dai familiari. Visite di controllo programmate almeno ogni 15 giorni per i primi due mesi, successivamente almeno a cadenza mensile. Secondo l'arruolamento del personale medico e di supporto fornito dal distretto di appartenenza e dal numero di pazienti arruolati si prevede un iniziale impegno del medico geriatra di 4 ore settimanali incrementabili a 20 ore. Il fulcro dell'attività e il centro dell'attenzione devono essere il paziente e la sua famiglia a cui si deve dare massima attenzione e assistenza.

Uno strumento di telemedicina può essere utilizzato per le visite di controllo e per casi di complessità clinica. Tale strumento aggiuntivo di telemedicina/teleconsulto/telecomunicazione attraverso un canale web o altri canali in possesso dei familiari può permettere di comunicare in modo diretto con il medico o i referenti delle cure riferendo modificazioni dello stato di salute, quesiti e necessità al fine di ottenere una risposta mirata alle esigenze. L'obiettivo di tale strumento è quello di monitorare l'evoluzione del percorso messo in atto e il raggiungimento del progetto iniziale che rimane il benessere psico-emotivo e assistenziale del paziente. Tale strumento non deve essere usato per emergenze sanitarie. L'utilizzo deve essere programmato dal medico o dalla COT in condivisione con i familiari.

L'emergenza sanitaria rilevata dal caregiver necessita l'attivazione dei percorsi abituali di assistenza (tramite accesso in PS) dove è possibile pensare la visualizzazione del PAI o scheda dedicata attraverso il FSE.

### 1.1 Fasi del progetto

- 1) La prima fase del progetto consiste nella ricerca di unità di offerta (RSA) a cura dell'ASST di riferimento per reperire collaboratori e spazi idonei per poter avviare l'ambulatorio/studio

## Percorso integrato COT e RSA del Distretto per la gestione domiciliare del paziente affetto da demenza con disturbi del comportamento

medico per le visite dei pazienti sia in presenza che l'utilizzo della telemedicina e l'organizzazione delle visite domiciliari. Sarà cura dell'ASST predisporre un avviso di interessamento per la collaborazione secondo le normative regionali. Dovranno essere considerati gli ambienti utilizzati, la facile accessibilità e individuazione degli spazi anche con l'utilizzo di personale di riferimento già presente in RSA. Si rende utile specificare gli strumenti informatici utilizzati per una corretta condivisione delle informazioni raccolte oltre alla regolamentazione sulla privacy. Il personale medico coinvolto dovrà avere una specializzazione in geriatria o disciplina affine o dimostrare di avere una competenza nell'ambito geriatrico avendo lavorato per anni pari ad almeno gli anni di specializzazione. Dovranno essere esplicitati i costi del personale, la tipologia di utenti destinatari e le modalità di collaborazione tra le varie figure professionali componenti il team multidisciplinare. Si prevede una tempistica di 1 mese dall'avviso.

- 2) Il progetto prosegue con la verifica dei requisiti raccolti con le adesioni delle RSA. Una volta verificata la correttezza e la disponibilità a partecipare al progetto, seguiranno gli incontri per i tempi di realizzazione e le modalità di esecuzione da parte delle RSA delle visite programmate. La tempistica dovrà essere di 3 mesi per la verifica dei requisiti richiesti e l'avvio della collaborazione.
- 3) Sarà compito delle COT intercettare e arruolare gli utenti destinati a tale programma che possono essere già conosciuti dall'IFeC, dal MMG o segnalati dai medici specialisti di diverse discipline presenti presso la ASST che per motivi professionali vengono a conoscenza di utenti o familiari che necessitano del servizio. Stesura del PAI di avvio.

Gli utenti ideali per le visite mediche specialistiche geriatriche sono pazienti dementi di vario grado con associati disturbi psico-comportamentali che ne rendono difficile la gestione domiciliare. I disturbi del comportamento vengono valutati attraverso la scala UCLA-NPI. Il test comprende anche una valutazione sul distress del caregiver. Il questionario è applicabile ai pazienti con demenza di diversa origine. Le informazioni vanno raccolte con la persona che vive vicino al paziente e possono essere verificate interrogando od osservando il paziente stesso. Le domande vanno poste esattamente come sono scritte, solo se il caregiver non le capisce si possono fornire delucidazioni. Le domande si riferiscono sempre a modificazioni insorte dopo l'esordio della malattia. Non vanno registrate quelle caratteristiche legate alla situazione premorbosa del paziente (depressione, ansietà) che non si sono modificate dopo l'esordio della demenza. Bisogna ricordare periodicamente durante l'intervista che ci riferiamo ai cambiamenti insorti con la demenza. Le domande devono riferirsi alla situazione del paziente nelle 6 settimane precedenti all'intervista. Se alla domanda di screening viene risposto di no non bisogna procedere con le altre domande pertinenti alla stessa sezione. Se la risposta è invece positiva si proceda con le altre domande che vanno registrate solo se confermano la domanda di screening. In alcune circostanze specifiche potrebbe verificarsi il fatto che alcune delle sezioni non siano applicabili al paziente per la presenza di condizioni mediche interferenti con le risposte. Per esempio i pazienti allettati potrebbero presentare deliri e allucinazioni ma non presentare comportamenti motori aberranti per via delle limitazioni fisiche. In questi casi speciali l'intervistatore deve segnalare la non applicabilità della scala (N.A.). Lo stesso vale se esistono evidenti discrepanze tra quanto osservabile e quanto segnalato dal caregiver o se le risposte fornite alla sezione non vengano ritenute valide. Per la determinazione della frequenza e durata dei problemi comportamentali si deve far riferimento alla legenda del questionario. Si faccia riferimento, aggiuntivamente, come



## Percorso integrato COT e RSA del Distretto per la gestione domiciliare del paziente affetto da demenza con disturbi del comportamento

paragone di frequenza e gravità al più aberrante comportamento del paziente che sia risultato dalle domande successive a quella di screening per ogni sezione del questionario. Per la valutazione della frequenza delle manifestazioni si chiede con quale frequenza sono presenti questi problemi (riferendosi inizialmente alla manifestazione neuropsichiatrica più grave rilevata per ogni sezione). Per la valutazione della gravità delle manifestazioni si chiede la gravità riferendosi al grado di coinvolgimento e di disabilità sperimentato dal suo congiunto od assistito. Per lo stress emotivo o psicologico del caregiver si chiede quale stress o disagio hanno provocato questi comportamenti descritti. Il test può essere effettuato dall'IFeC o dal medico o da personale sanitario formato durante la prima visita per valutarne l'eleggibilità.

- 4) Attivazione del medico geriatra che effettuerà la prima visita a domicilio o in considerazione delle valutazioni iniziali e delle comunicazioni avute dall'IFeC potrà essere effettuata in RSA. Eseguirà: valutazione clinica; eventuale aggiornamento terapeutico; counselor al caregiver; analisi dei bisogni; date per le visite di controllo; stesura PAI.
- 5) Condivisione del PAI tra le varie figure professionali inserite nel team multidisciplinare con discussione del caso e avvio del percorso di cura.
- 6) Verifica semestrale del percorso di cura. Indicatori di risultato. Conferma o stesura di un nuovo PAI.

Il percorso della presa in carico consiste a titolo esemplificativo: conoscenza del paziente fragile demente e segnalazione alla COT che si attiva per una visita della IFeC o del medico geriatra. Se la visita viene effettuata dall'IFeC ne valuta le condizioni cliniche e l'eleggibilità alla presa in carico da parte del medico geriatra. Relaziona la COT sulla necessità della presa in carico attraverso la compilazione parziale di un Piano Assistenziale Individualizzato (PAI). Viene data comunicazione al medico geriatra che si attiverà per una visita domiciliare nel più breve tempo possibile, entro comunque 7 giorni. Durante l'esecuzione della visita medica valuterà le condizioni cliniche, l'assessment farmacologico e le cure assistenziali attuali o necessarie. Al termine della visita si relaziona con la COT e compilerà e completerà la stesura del PAI. È cura del medico valutare la presenza di ulteriori figure professionali tra cui fisioterapisti, educatori o personale di assistenza se carenti o necessari per la totale presa in carico (RSA aperta, SAD o similari). Verifica la necessità di richiesta di indagini di 2° livello o di ausili o altre necessità.

### **2.1 L'Integrazione Sociosanitaria**

Nella prospettiva dello sviluppo di modelli integrati di valutazione dei bisogni sociali /sociosanitari e di presa in carico interdisciplinare, in un contesto operativo fortemente connotato dalla dimensione di collaborazione e di integrazione reciproca tra le figure professionali deputate ad accogliere i cittadini fragili, gli obiettivi da perseguire sono la globalità dell'intervento, attraverso strumenti che favoriscano la riduzione di risposte frammentarie e parcellizzate.

Gli Infermieri di famiglia e di comunità utilizzano uno strumento denominato "Scheda di segnalazione indicatori di rischio sociale" per favorire la rilevazione precoce dei fattori di rischio sociale (riferiti alla situazione personale del paziente fragile abbinata alla situazione familiare/ambientale/di vulnerabilità delle reti di sostegno), che possono incidere nella gestione del suo stato di malattia e nel trattamento per i quali è opportuno proporre una valutazione sociale tramite l'invio della scheda di segnalazione all'assistente sociale di riferimento in Casa di Comunità.

## Percorso integrato COT e RSA del Distretto per la gestione domiciliare del paziente affetto da demenza con disturbi del comportamento

L'assistente sociale effettuerà quindi una valutazione della situazione familiare del paziente e nei casi previsti potrà segnalare al servizio sociale del Comune la necessità di attivare interventi utili alla situazione di bisogno.

È attivo infatti un Protocollo tra Ats della Città Metropolitana Di Milano - Comune Di Milano – Asst Fatebenefratelli Sacco - Asst Santi Paolo e Carlo e Asst Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, per l'attuazione dell'integrazione Sociosanitaria nei Distretti Sociosanitari e nelle Strutture Territoriali previste Dal D.M. 77/2022. Il Protocollo prevede momenti di discussione di casi complessi tra professionisti, nel corso dei quali gli operatori del Welfare Territoriale del Comune, della Casa di Comunità e/o del Servizio di Fragilità lavorano insieme. Assumono quindi la forma di incontri interistituzionali e prevedono la possibilità di definire tra le parti interessate gli interventi utili sia sanitari che di assistenza, da porre in essere tra le parti secondo le rispettive competenze.

Le connessioni e gli interscambi istituzionali possono contribuire a costruire un quadro evolutivo di fattiva implementazione di interventi di integrazione sociosanitaria, con modalità strutturate, sistematiche ed omogenee.

## **ANALISI DEI COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE**

Il progetto utilizza in parte figure professionali che sono in servizio presso l'ASST del distretto di appartenenza e non si prevedono costi di implementazione. I costi a carico del SSR sono rappresentati dalla collaborazione delle RSA che forniscono spazi e medici con competenza geriatrica per la realizzazione del progetto e la collaborazione prevede una retribuzione da stabilirsi tra ASST e unità d'offerta nel rispetto delle tariffe già indicate da Regione Lombardia per le collaborazioni libero-professionali. L'attivazione di strumenti di telemedicina tra famiglie/RSA/COT potrà comportare sia costi di attivazione che costi di mantenimento e formazione. Utile considerare l'utilizzo della piattaforma anche da altre figure professionali in carico alla ASST.

## **RISULTATI ATTESI**

Il progetto ha come scopo principale il miglioramento delle condizioni psico-fisiche dei pazienti fragili dementi con disturbi del comportamento. Ci si attende anche un miglioramento della qualità di assistenza al paziente e una qualità di vita migliore dei familiari o del caregiver che se ne occupa attivamente e che spesso sono reduci da distress o burnout. Un altro risultato è quello di poter fornire supporto e sollevare i familiari da alcune incombenze organizzative o gestionali di interventi sanitari che possono essere programmati dalle varie figure delle cure (medico, infermiere di famiglia, assistente sociale). Modificare la relazione tra servizi/anziani/famiglia rendendo la rete dei servizi capace di sostenere le famiglie e le reti di aiuto informali. Il progetto rappresenta anche un supporto al MMG che, come sappiamo essere in carenza sui territori con ulteriore sgravio della presa in carico di tali pazienti. Riduzione degli accessi in pronto soccorso e dei ricoveri ospedalieri misurabili attraverso degli indicatori (ricoveri e accessi in PS in un anno). Riduzione delle liste di attesa per visite specialistiche geriatriche e supporto alle stesse per il percorso di cura. Allungamento dei tempi di permanenza a domicilio con conseguente riduzione dei costi sociali per istituzionalizzazione. Non ultimo la possibilità di valutare la modalità di lavoro condiviso tra operatori del settore che operano nel territorio e ASST che porti alla facilitazione dei percorsi di cura nell'ambito descritto o altri setting di cura.

## **CONCLUSIONI**

La demenza rappresenta già oggi una delle maggiori sfide dell'invecchiamento della popolazione in tutto il mondo. Soprattutto per quei Paesi con un tasso elevato di popolazione anziana, come l'Italia, che rischia di diventare entro il 2040 il quarto Paese al mondo per numero di persone affette da demenza in rapporto alla popolazione, secondo le stime Ocse. I sistemi sanitari dovranno fare il punto su quanto siano preparati sia nel prendersi cura delle persone affette da demenza oggi, sia a fornire e pagare le terapie che arriveranno sul mercato nel prossimo futuro. Una delle strade percorribili per fornire una assistenza alle persone anziane fragili e dementi risulta essere l'integrazione dei vari servizi sanitari, territoriali e familiari. Questo progetto si pone l'obiettivo di favorire un approccio assistenziale alla persona demente e di migliorare la qualità di vita sia dell'anziano che dei familiari.

## **CONTRIBUTO PERSONALE (in caso di project work di gruppo)**

Nasce dall'esigenza rilevata in due differenti osservatori: le RSA attraverso le visite di preingresso dei pazienti dementi con i propri familiari che riferiscono la carenza di supporto da parte dei medici geriatri ambulatoriali tra la prima visita e le successive lasciando la gestione della terapia e dei disturbi comportamentali al MMG o il ricorso al PS; dal territorio attraverso le segnalazioni dei MMG e di chi si occupa di assistenza domiciliare segnalando alla direzione del distretto la necessità di presa in carico domiciliare da parte del medico geriatra di pazienti dementi con disturbi del comportamento che non hanno facilitazione nell'accedere ai servizi territoriali o alla continuità del percorso di cura.

## **RIFERIMENTI NORMATIVI**

*DGR XI/6867/2022: Delibera n° 6867- (DL) Determinazione in ordine all'assistenza domiciliare integrata in attuazione all'intesa del 4 agosto 2021 di approvazione dei requisiti di esercizio e accreditamento dell'ADI, nell'ambito della cornice programmatica costituita dalla missione 6 del PNRR, dal DM 77 del 23 maggio 2022 recante "Modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale", dal DM 29 aprile 2022 di approvazione delle linee guida organizzative contenenti il "Modello digitale per l'attuazione dell'assistenza domiciliare" e nel più generale quadro del potenziamento della Sanità territoriale disposto con L.R. 22/2021.*

*DGR XI/7758/2022: Determinazione in ordine agli indirizzi di programmazione per l'anno 2023.*

*DGR XII/430/2023: Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) – Missione 6 salute componente 1 – investimento 1.2: casa come primo luogo di cura e telemedicina sub-investimento 1.2.1. – assistenza domiciliare – approvazione piano operativo regionale.*

*DGR XII/715/2023 : Determinazione in ordine all'attuazione della DGR XII/430 DEL 12/06/2023 recante "PNRR PIANO NAZIONALE DI RIPRESA E RESILIENZA – missione 6 salute componente 1 – investimento 1.2: casa come primo luogo di cura e telemedicina sub-investimento 1.2.1 – assistenza domiciliare – relativamente all'incremento del numero di prese in carico in cure domiciliari di persone over 65 anni secondo i target definiti dal DM 23 gennaio 2023 (G.U. 55 del 6 marzo 2023) attraverso la stipula di contratti di scopo a valere sulle risorse di PNRR ripartite dal medesimo decreto del quadro della cornice regolatoria del DM 77/2022 – codice cup di progetto E89G21000020006*

## BIBLIOGRAFIA

- M. Jones: *"Gentlecare. Un modello positivo di assistenza all'Alzheimer"*. Edizione italiana a cura di Luisa Bartorelli. Editore Carocci 2005
- K. Hepburn: *"Manuale del Formatore e Manuale del Caregiver"*. Università del Minnesota. Edizione italiana a cura di Luisa Bartorelli. Editore Carocci 2008
- AA.VV.: *"Disturbi comportamentali e psichici nelle demenze"*. Mental Health, 2001
- L. Bartorelli: *"L'assistenza à domicilia, condition pour une meilleur qualità de vie pour le patient dément et sa famille"*. Gérontologie, n. 122, 2002 - 2
- L. Bartorelli: *"L'approccio non farmacologico ai disturbi comportamentali"*. Giorn. Geront., Vol. 49, n° 3, 2001; 152 – 155
- J.A. Small et al.: *"Communication between individuals with Alzheimer's disease and their caregivers during activities of daily living"*. Am J Alzheimer Dis Other Dementia, 2000; 15 (5): 291-302
- J. Perry: *"Nurse-patient communication in dementia: improving the odds"*. J. Gerontology Nursing, 2005; 31 (4): 43-45
- Hammond,T., Wilson, A.; (2013) *Polypharmacology and falls in the elderly: a literature review*. Nurse Midwifery Stud. 2, 171-5.
- Fong, T.G., Jones, R.N., Marcantonio, E.R., (2012) *Adverse outcomes after hospitalization and delirium in person with Alzheimer disease*. Ann Intern Med 156, 848-856.
- Alsafaran, S.K., Davis, J.S., Tankel S., (2013) *The Impact of caregiver support on mortality following burn injury in the elderly*. J Burn Care Res. 34, 307-10.
- Fagherazzi, C., Graziera, S., Brugiolo, R., (2015) *Il delirium nei pazienti anziani ospedalizzati in reparti internistici*. G Gerontol. 63, 205-220
- Alessandra Frustaci, Stefano Bonassi, Massimo Fini. *La Gestione Clinica dell'Anziano Complesso: La Continuità Ospedale-Territorio*. Giornale Italiano di Farmacoeconomia e Farmacoutilizzazione 2014; 6 (3): 69-74
- Wagner EH, Glasgow RE, Davis C, et al. *Quality improvement in chronic illness care: a collaborative approach*. J. Qual. Impr. 2001; 27:63-79.
- Helles R, Lorensen M. *Inter-organizational continuity of care and the electronic patient record: a concept development*. Int J Nurs Stud. 2005; 42:807-22.
- Procter S, Wilcockson J, Pearson P, Allgar V. *Going home from hospital: the carer/patient dyad*. Journal of Advanced Nursing. 2001; 35:206-217.
- Gardner G. *Hospital and home*. Collegian. 2000; 7:9-15.
- Hesselink G, Schoonhoven L, Barach P, et al. *Improving patient handovers from hospital to primary care: a systematic review*. Ann Intern Med. 2012; 157:417-428.
- Stuck AE, Egger M, Hammer A et al. *Home visits to prevent nursing home admission and functional decline in elderly people: Systematic review and meta-regression analysis*. JAMA. 2002; 287:1022-1028.
- Wee SL, Loke CK, Liang C, et al. *Effectiveness of a national transitional care program in reducing acute care use*. J Am Geriatr Soc. 2014; 62:747-53
- Nyweide DJ, Anthony DL, Bynum JP, et al. *Continuity of care and the risk of preventable hospitalization in older adults*. JAMA Intern Med. 2013; 173:1879-85.



## Percorso integrato COT e RSA del Distretto per la gestione domiciliare del paziente affetto da demenza con disturbi del comportamento

- Takahashi PY, Haas LR, Quigg SM, et al. *30-day hospital readmission of older adults using care transitions after hospitalization: a pilot prospective cohort study*. Clin Interv Aging. 2013; 8:729-36.
- Rosenberg T. *Acute hospital use, nursing home placement, and mortality in a frail community-dwelling cohort managed with Primary Integrated Interdisciplinary Elder Care at Home*. J Am Geriatr Soc. 2012; 60:1340-6.
- Sorlini M, Perego L, Silva S, et al. *The chronic related groups (CReG) model for ensuring continuity of care for chronically ill patients: pilot experience of the planning stage in Bergamo (Italy)*. Ig Sanita Pubbl. 2012; 68:841-61.
- Tarquini R, Coletta D, Mazzoccoli G, Gensini GF. *Continuity of care: an Italian clinical experience*. Intern Emerg Med. 2013; 8:595-9.
- Bernocchi P, Scalvini S, Tridico C, et al. M. *Healthcare continuity from hospital to territory in Lombardy: TELEMACO project*. Am J Manag Care. 2012; 18: 101-8.

## SITOGRAFIA

<https://www.alzheimeruniti.it/la-malattia>

<https://www.luoghicura.it/network-non-autosufficienza>

<https://lombardiasociale.it>